

Les enjeux économiques de l'aide informelle

Marie-Eve Joël

Université Paris Dauphine

Intervention au séminaire SEPOSA du 16 mars 201

SÉMINAIRE D'ÉCONOMIE POLITIQUE DE LA SANTÉ
SEPOSA

Le flou des définitions de l'aide

- Aide informelle, naturelle, familiale, profane, de proximité, non professionnelle
- Techniquement : soins de longue durée à un proche pour compenser sa perte d'autonomie par un non professionnel
- Lequel soin de long terme est lui-même complexe, multidisciplinaire, sanitaire et social, à géométrie variable, évolutif dans le temps
- Approche individuelle : l'aidant principal
- ou approche plus collective
 - Le couple aidant-aidé (souvent évoqué dans le cas de la maladie d'Alzheimer)
 - La configuration d'aide => renvoie au concept anthropologique de maisonnée : organisation instable dans le temps liée finalisée par la compensation de la perte d'autonomie à une personne et qui cesse avec son institutionnalisation ou son décès

1. Une vision épidémiologique et psychologique dominante de l'aidant souffrant

- Littérature anglo-saxonne abondante dans les années 70-80 sur la charge de l'aidant (burden) pour compenser la perte d'autonomie de son proche, aidant qui donne de son temps et accomplit de multiples tâches
- Cet aidant souffrant, « victime » de la maladie chronique ou de la perte d'autonomie de son parent a une qualité de vie réduite. Il en subit les conséquences en termes de dépression, de santé, d'isolement => un modèle négatif et douloureux
- Cet aidant subit la situation, il fait peu de choix, il n'arbitre pas, sa capacité de décisions est limitée
- La souffrance de l'aidant homogénéise la catégorie d'aidant ; c'est une fraction de la population victime du vieillissement.

Une meilleure connaissance des aidants

- Cette vision épidémiologique a donné lieu à des travaux sur les caractéristiques socio-économiques de l'aidant.
- Les enquêtes maintenant disponibles en France : Share, HID, volet aidant de l'enquête handicap santé et des exploitations de plus en plus nombreuses permettent de bien cerner le profil de ou des aidants aux personnes en perte d'autonomie
- Toutefois les conséquences économiques du « burden » n'ont pas été explorées de façon précise

Une meilleure connaissance des aidants

- **Des résultats en termes de genre**
- 66% des 3 700 000 aidants non professionnels sont des femmes
- **Des résultats en termes de partage des tâches**
- Le conjoint aidant effectue plutôt des soins personnels et des tâches ménagères
- L'enfant aidant se charge des tâches administratives (gestion du budget, défense des droits)
- **Des explications de la croissance du temps d'aide** : la cohabitation et la sévérité de la dépendance

Une meilleure connaissance des aidants

- **Des résultats en termes de santé :**
 - L'état de santé perçu est corrélé négativement à la quantité d'aide
 - Les effets négatifs de l'aide sur la santé se ressentent principalement sur les populations qui doivent conjuguer leur activité d'aidant avec leurs responsabilités familiales.
- **Des résultats concernant l'activité professionnelle**
 - L'attachement à l'exercice professionnel et son aménagement traduisent une forme de protection de l'aidant encore en activité qui ne bascule pas totalement dans la fonction d'aide.
 - Le développement de l'aide informelle a donc pour conséquence principale une contraction des temps familiaux et sociaux

Les conséquences économiques du burden

- La santé détériorée de l'aidant (sur le plan psychique et sur le plan physique par défaut de soins) génère des coûts réels mais mal identifiés
- Le burn out de l'aidant est à l'origine de crises dans l'organisation de la prise en charge à l'origine d'hospitalisations et d'institutionnalisations en urgence aux coûts élevés

2. Une approche comptable de la charge financière

- L'approche comptable macroéconomique du coût de la dépendance a donné lieu à une approche comptable microéconomique : le reste à charge
- La préoccupation de calculer le coût de la dépendante pour les proches est récente en France (rapport Gisserot, rapport du Sénat, travaux récents des groupes Bachelot)

Une contribution familiale significative : le reste à charge

- Le reste à charge **en hébergement**
 - 1500€, minimum incompressible en milieu rural, dans établissements qui ont amortis le terrain et la construction (rapport de l'IGAS 2009)
 - 2900€ milieu urbain, sans prestation luxueuse (rapport de l'IGAS 2009) incluant le tarif hébergement et les dépenses annexes, sans les aides directes
 - 1600€ en moyenne pour la DREES, sans les dépenses annexes et après déduction des aides directes (aide sociale à l'hébergement, aides au logement -peu utilisées-, aides fiscales)
- **A domicile**, le reste à charge est estimé entre 30 et 50% du total des dépenses ; il est plus difficile à estimer
- Une estimation globale de la contribution familiale de 7 milliards

Le reste à charge a peu de fondements économiques (IGAS 2009)

- Le ciblage faible des aides directes leur donne un caractère anti-redistributif (courbe en U)
- Le résident ne fait pas de lien immédiat entre la nature et la qualité des prestations, la qualité du personnel en contact avec lui et les coûts de l'hébergement. L'aléatoire et le non dit occupent une grande place.
- Le reste à charge est fonction des coûts immobiliers et des normes imposées aux EHPAD.
- Au demeurant le terme n'est pas complètement approprié : que souhaite-t-on décrire ?

3. Des enjeux de gestion

- Ils se situent à plusieurs niveaux :
 - Le financement, c'est à dire la couverture du reste à charge
 - La double gestion
 - La gestion de la PME familiale
- L'aidant n'a pas toujours la capacité économique pour gérer

Le financement du reste à charge

- A domicile, il fait l'objet d'évaluations encore divergentes et peu précises et il faut clarifier :
- La situation économique du conjoint aidant en particulier l'altération de son niveau de vie
- Le financement familial du reste à charge, compte tenu du niveau des retraites, fait appel aux revenus du capital, à la mobilisation de celui-ci ou à l'obligation alimentaire

La double gestion

- La perte d'autonomie d'un parent conduit l'aidant à la gestion des affaires économiques et financières de son parent en plus des siennes,
- Ceci implique
- du temps, une capacité de gestion adaptée
- de la négociation avec la personne en perte d'autonomie,
- une certaine forme obligée d'intrusion dans les affaires d'autrui,
- la capacité à protéger son parent en perte d'autonomie des risques de maltraitance financière
- une anticipation des questions d'héritage

La gestion de la PME familiale

- L'organisation de l'aide à domicile, en cas de dépendance lourde, fait appel à plusieurs professionnels
- Ceci exige de l'aidant des connaissances particulières en matières
 - de fiscalité,
 - de droit du travail
 - de droit social
 - d'organisation des absences et des remplacements

4. Enjeux macroéconomiques de l'aide informelle

Economiser (gérer) les ressources en aide informelle :

- => Aider les aidants
- => Articuler au mieux l'aide formelle et l'aide informelle

La gamme des propositions d'aide

- Le discours sur l'aide aux aidants a acquis sa légitimité : un discours récurrent sur l'aide aux aidants figure dans tous les rapports récents sur la dépendance (vs une ligne dans le rapport Schopflin), avec le paradoxe d'une empathie d'autant forte à l'égard de l'aidant que l'effectivité des mesures est limitée
- **Faciliter pour les aidants l'accès au dispositif de soins de long terme,**
 - Information et accès aux dispositifs d'aide, informations sur la perte d'autonomie et les pathologies y afférant
 - Meilleure coordination sur les territoires et mise en synergie des dispositifs locaux pour optimiser les périmètres d'intervention des professionnels et améliorer la qualité des services

La gamme des propositions d'aide

- **Des aides individuelles spécifiques pour l'aidant**
 - Écoute (plate-forme, groupes)
 - Capitaliser le savoir-faire des aidants et échanger de bonnes pratiques
 - Répit et aide à la gestion des crises (toutes formes de baluchonnage...)
 - Le Plan Alzheimer comprend des mesures spécifiques
- **Des droits économiques et sociaux**
 - Compensation du préjudice financier (exonérations fiscales, exonérations de cotisations sociales, indemnisation, salarisation...)
 - Faciliter la vie professionnelle à l'aidant (congés pour soins...)
 - Mise en place d'un statut de l'aidant (reconnaissance de droits sociaux)

Un bilan mitigé des politiques d'aide aux aidants

- Un aidant qui répond partiellement aux propositions d'aide spécifiques et, en face, une politique d'aide aux aidants restreinte=> il y a probablement une mauvaise identification des besoins de l'aidant et de ses difficultés
- Une faible connaissance de l'usage de ces différentes mesures d'aide et de leur efficacité comparée

Un bilan mitigé des politiques d'aide aux aidants

- Des actions politiques et militantes qui mettent en avant une vision transversale où la compensation de la fonction d'aide dans le cadre de la solidarité publique serait indépendante de la nature de la dépendance de l'aidé :
 - Association Alzheimer
 - Manifeste intitulé 15 propositions concrètes pour soutenir et accompagner les aidants soutenu par la MACIF, la MATMUT, la mutualité française...
 - La journée des aidants
 - ...

Articuler au mieux aide informelle et aide professionnelle

- Deux objets de confrontation de l'aidant familial avec les professionnels
 - Les normes de référence dans la prise en charge qui touchent à nature du service rendu à la personne âgée
 - La diversité des compétences et la prise de décision

La relation aidant familial/aidant professionnel : des normes différentes a priori

- Des conflits de normes
 - Hygiène
 - Alimentation
 - Circulation des personnes âgées...
- Avec en toile de fond des problèmes de reconnaissance de la capacité professionnelle des soignants par les familles et réciproquement une reconnaissance par les professionnels des formes d'efficacité familiale
- L'adhésion des aidants à la rationalité des professionnels n'est pas une évidence

La relation aidant familial/aidant professionnel : gérer la diversité des compétences

- Le caractère multidisciplinaire de la prise en charge fait appel à des compétences diverses : médicales, sociales, psychologiques, ergothérapeutiques, économiques et financières, administratives...
- Les conflits de compétences entre acteurs professionnels et familles (ou les écarts de compétences) doivent être traités en tant que tels.
- L'organisation au quotidien de la prise en charge conduit à des décisions qui privilégient tantôt des facteurs médicaux, tantôt des facteurs sociaux, techniques, éthiques...
- Qui prend la décision et a la capacité de le faire et qui prend les risques inhérents à cette décision ?

Conclusion : échapper au modèle de perfection domestique

- L'aidant rencontre de véritables difficultés, hétérogènes selon la pathologie et la situation familiale, économique et sociale
- Il faut éviter de tomber dans un modèle de perfection domestique adaptée qui ferait de l'aidant familial l'alter ego du professionnel qualifié du soin de long terme, avec en prime l'amour filial ou conjugal